



Ryhmäkeskustelut genomitiedosta

Raportti genomikeskustöryhmän käyttöön

Ryhmäkeskustelut genomitiedosta

Raportti genomikeskustyöryhmän käyttöön

Karoliina Snell

Sosiaali- ja terveysministeriö

ISBN PDF: ISBN 978-952-00-3988-2

Kannen kuvat: Tuula Holopainen, Irmeli Huhtala, Kuvatoimisto Rodeo, Shutterstock

Helsinki 2018

Kuvailulehti

Julkaisija	Sosiaali- ja terveysministeriö	5.12.2018	
Tekijät	Karoliina Snell		
Julkaisun nimi	Ryhmäkeskustelut genomitiedosta Raportti genomikeskustyöryhmän käyttöön		
Julkaisusarjan nimi ja numero	Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 34/2018		
Diaari/hankenumero	STM/1767/2017	Teema	
ISBN PDF	978-952-00-3988-2	ISSN PDF	2242-0037
URN-osoite	http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3988-2		
Sivumäärä	38	Kieli	Suomi
Asiasanat	genomitieto, geenit, kansalaiset, etiikka, henkilötiedot, tutkimus, ryhmäkeskustelut, mielipidetutkimus		
Tiivistelmä Tässä raportissa esitellään tutkimustuloksia kahdeksasta ryhmäkeskustelusta, joissa keskusteltiin genomitiedosta, sen erilaisista käyttötarkoituksista, siihen yhdistetyistä riskeistä ja odotuksista sekä kansallisen genomikeskuksen perustamisesta. Ryhmäkeskustelut toteutettiin neljällä paikkakunnalla vuonna 2017 ja niihin osallistui ihmisiä eri ikä-, väestö- ja ammattityhmistä. Genomi-käsite oli suurelle osalle keskustelijoista vieras, mutta siihen tutustumisen jälkeen lähes kaikki kokivat genomitutkimuksen ja genomitiedon käyttämisen terveydenhuollossa hyväksi asiaksi. Ajateltiin, että genomitiedon avulla voidaan saavuttaa parempaa terveyttä ja yhteistä hyvää. Keskustelut eivät kuitenkaan antaneet tukea käsitykselle, että suomalaiset haluaisivat vain pyyteettömästi antaa tietojaan kaikenlaiseen hyötykäyttöön. Motiivit tukea genomitutkimusta kytkeytyivät erityisesti omiin kokemuksiin perinnöllisistä sairauksista. Genomitutkimuksesta toivottiin apua – jos ei itselle – niin ainakin muille samassa tilanteessa oleville. Keskustelijoilla oli genomitiedon käytölle myös ehtoja ja rajoituksia. Erityisesti tietojen kaupallinen hyödyntäminen herätti epäilyksiä. Erityisen ongelmalliseksi koettiin hyötyjen palautuminen kaupallisesta toiminnasta suomalaiseen terveydenhuollon tai kansanterveyteen. Pelkoina olivat myös eriarvoisuuden kasvaminen ja terveydenhuoltojärjestelmän riittämättömät resurssit genomitiedon käytölle. Suurin osa keskustelijoista toivoi, että heiltä kysyttäisiin suostumusta genomitietojen tallentamiseen ja käyttämiseen.			
Kustantaja	Sosiaali- ja terveysministeriö		
Julkaisun myynti/jakaja	Sähköinen versio: julkaisut.valtioneuvosto.fi Julkaisumyynti: julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi		

Presentationsblad

Utgivare	Social- och hälsovårdsministeriet	5.12.2018	
Författare	Karoliina Snell		
Publikationens titel	Gruppsamtal om genomdata Rapport för användning av arbetsgruppen för genomcentret		
Publikationsseriens namn och nummer	Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 34/2018		
Diarie- /projektnummer	STM/1767/2017	Tema	
ISBN PDF	978-952-003988-2	ISSN PDF	2242-0037
URN-adress	http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3988-2		
Sidantal	38	Språk	finska
Nyckelord	genomdata, gener, medborgare, etiken, personuppgifter, gruppsamtal, opinionsundersökning		
Referat I den här rapporten presenteras forskningsresultat från åtta gruppsamtal där deltagarna diskuterade genomdata, olika användningsändamål för genomdata, risker och förväntningar förknippade med genomdata samt inrättandet av ett nationellt genomcentrum. Gruppsamtalen genomfördes på fyra orter under 2017 och i samtalen deltog personer från olika ålders-, befolknings- och yrkesgrupper. Begreppet genom var främmande för en stor del av samtalsdeltagarna, men efter att ha lärt sig mer om begreppet upplevde nästan alla deltagare att det är bra att använda genomforskning och genomdata inom hälsovården. Deltagarna ansåg att man med hjälp av genomdata kan uppnå bättre hälsa och gemensamma fördelar. Samtalen gav dock inget stöd för uppfattningen att finländarna altruistiskt är villiga att lämna ut sina uppgifter för alla möjliga former av nyttoanvändning. Motiven att stöda genomforskning har i synnerhet anknytning till egna erfarenheter av genetiska sjukdomar. Man hoppades få hjälp av genomforskningen – om inte för sin egen del, så åtminstone för andra i samma situation. Samtalsdeltagarna framförde också villkor och begränsningar i fråga om användningen av genomdata. I synnerhet kommersiellt utnyttjande av informationen väckte misstankar. Överföringen av nytta från kommersiell verksamhet till den finländska hälsovården eller folkhälsan upplevdes som särskilt problematiskt. Deltagarna bekymrade sig också för ökad ojämlikhet och för hälsovårdssystemets otillräckliga resurser för användning av genomdata. Största delen av samtalsdeltagarna ville bli ombedda att ge sitt samtycke till lagring och användning av genomdata.			
Förläggare	Social- och hälsovårdsministeriet		
Beställningar/ distribution	Elektronisk version: julkaisut.valtioneuvosto.fi Beställningar: julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi		

Description sheet

Published by	Ministry of Social Affairs and Health		5.12.2018
Authors	Karoliina Snell		
Title of publication	Focus group discussions about genomic data Report for the use of the Genome Centre working group		
Series and publication number	Reports and Memorandums of the Ministry of Social Affairs and Health 34/2018		
Register number	STM/1767/2017	Subject	
ISBN PDF	978-952-00-3988-2	ISSN PDF	2242-0037
Website address URN	http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3988-2		
Pages	38	Language	Finnish
Keywords	genome knowledge, genes, citizens, ethics, personal information, research, focus groups, opinion research		
Abstract This report presents research findings from eight focus groups that discussed genomic data, their diverse uses, the risks and expectations associated with the data, and the establishment of a national Genome Centre. The discussions were held in four locations in 2017. The participants were people in different age, population and occupational groups. The concept of genome was unknown to many of the group members, but after having learned about it, almost everyone considered genomics research and the use of genomic data in healthcare to be a good thing. It was thought that genomic data can help to achieve better health and promote the common good. However, the discussions did not support the view that Finns would only be happy to give their data unselfishly for any kinds of uses. Motives for supporting genomics research were linked, in particular, to people's own experiences of hereditary diseases. It was hoped that genomics research would help — if not the participants personally — then at least others in the same situation. The group members also set conditions and restrictions for the use of genomic data. In particular, the commercial exploitation of the data raised doubts. The return of benefits from commercial activity to Finnish healthcare or public health was considered especially problematic. It was also feared that inequality would increase and the healthcare system would have insufficient resources for the use of genomic data. Most group members hoped that they would be asked for their consent to the storage and use of genomic data.			
Publisher	Ministry of Social Affairs and Health		
Publication sales/ Distributed by	Online version: julkaisut.valtioneuvosto.fi Publication sales: julkaisutilaukset.valtioneuvosto.fi		

Sisältö

1	TAUSTA.....	8
2	RYHMÄT JA NIIDEN KULKU	9
3	ENNAKKOTIEDOT JA -KÄSITYKSET	12
4	SYYT OSALLISTUA RYHMÄKESKUSTELUUN JA GENOMITIEOUS	15
5	ODOTUKSET JA HUOLET	18
5.1	YHTEINEN HYVÄ, OMA HYÖTY JA SITTEN SE KAUPALLISUUS.....	18
5.2	LUOTTAMUS JA LAINSÄÄDÄNTÖ	22
5.3	VASTUU JA TASA-ARVO.....	24
5.4	EETTISET KYSYMYKSET JA IHMISYYS	26
6	GENOMIKESKUS, SUOSTUMUS JA PÄÄSY TIETOIHIN	29
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	34
	Lähteet.....	38

LUKIJALLE

Tässä raportissa esitellään tutkimustuloksia kahdeksasta ryhmäkeskustelusta, joissa keskusteltiin genomitiedosta, sen erilaisista käyttötarkoituksista, siihen yhdistetyistä riskeistä ja odotuksista sekä kansallisen genomikeskuksen perustamisesta. Ryhmäkeskustelut toteutettiin neljällä paikkakunnalla vuonna 2017 ja niihin osallistui ihmisiä eri ikä-, väestö- ja ammattityhmistä. Genomi-käsite oli suurelle osalle keskustelijoista vieras, mutta siihen tutustumisen jälkeen lähes kaikki kokivat genomitutkimuksen ja genomitiedon käyttämisen terveydenhuollossa hyväksi asiaksi. Ajateltiin, että genomitiedon avulla voidaan saavuttaa parempaa terveyttä ja yhteistä hyvää. Keskustelut eivät kuitenkaan antaneet tukea käsitykselle, että suomalaiset haluaisivat vain pyyteettömästi antaa tietojaan kaikenlaiseen hyötykäyttöön. Motiivit tukea genomitutkimusta kytkeytyivät erityisesti omiin kokemuksiin perinnöllisistä sairauksista. Genomitutkimuksesta toivottiin apua – jos ei itselle – niin ainakin muille samassa tilanteessa oleville. Keskustelijoilla oli genomitiedon käytölle myös ehtoja ja rajoituksia. Erityisesti tietojen kaupallinen hyödyntäminen herätti epäilyksiä. Erityisen ongelmalliseksi koettiin hyötyjen palautuminen kaupallisesta toiminnasta suomalaiseen terveydenhuoltoon tai kansanterveyteen. Pelkoina olivat myös eriarvoisuuden kasvaminen ja terveydenhuoltojärjestelmän riittämättömät resurssit genomitiedon käytölle. Suurin osa keskustelijoista toivoi, että heiltä kysyttäisiin suostumusta genomitietojen tallentamiseen ja käyttämiseen.

Katariina Snell
Syyskuu 2018

1 TAUSTA

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 12.10.2016 työryhmän suunnittelemaan genomikeskuksen perustamista. Genomikeskuksen tehtäväksi määriteltiin kansallisten genomi-, viite- ja variaatietietokantojen luominen ja tietokantojen tehokkaan hyödyntämisen mahdollistaminen niin potilaiden hoidossa, tutkimuksessa ja tuotekehityksessä. Genomitiedon luonteen takia on nähty tärkeäksi, että sen käytölle vahvistetaan eettiset periaatteet ja luodaan tiedon asianmukaista käyttöä turvaava lainsäädäntö. Työryhmässä koettiin, että säädösvalmistelun pohjaksi tarvitaan tietoa siitä, miten suomalaiset ja suomalaisia terveyspalveluja käyttävät ihmiset suhtautuvat genomitietoon ja sen erilaisiin käyttötarkoituksiin, miten he ymmärtävät eettiset kysymykset ja mitä he tunnistavat suurimmiksi riskeiksi tai genomitiedon tuomiksi mahdollisuuksiksi.

Laajamittaista tutkimustietoa suomalaisten kokemuksista ja suhtautumisesta genomitietoon on vielä hyvin vähän. Tutkimustietoa on kuitenkin mm. väestön, kansalaisten ja potilaiden suhtautumisesta biopankkeihin, sekundaarilöydöksiin sekä terveystietojen käyttöön (Snell ym 2012, Snell 2017, Snell & Tupasela 2012, Sihvo ym 2007, Aktan-Collan ym 2013, Tarkkala 2012, Raivola ym 2018). Työryhmän aloitteesta toteutettiin laadullinen sosiologinen tutkimus ihmisten suhtautumisesta genomitietoon. Tutkimuksesta vastasi VTT Karoliina Snell, Helsingin yliopiston sosiaalitieteiden laitokselta. Snell toteutti tutkimuksen yhdessä VTM Henna Attilan kanssa.

Tässä raportissa esitetään tärkeimpiä tutkimustuloksia, jotka auttavat lainvalmistelun lisäksi myös rakentamaan kestäväää ja hyvin suunnattua viestintää. Ryhmäkeskusteluilla toteutetun tutkimuksen tulokset tarjosivat myös pohjan syksyllä 2017 järjestettyjen yleisötilaisuuksien suunnittelulle. Ryhmäkeskusteluaineisto on laaja ja siitä tullaan julkaisemaan lisäksi kotimaisia ja kansainvälisiä artikkeleja.

2 RYHMÄT JA NIIDEN KULKU

Tutkimuksessa järjestettiin kahdeksan ryhmäkeskustelua neljällä eri paikkakunnalla: Helsingissä, Vantaalla, Jyväskylässä ja Oulussa. Ryhmistä neljä pidettiin touku- kuussa, kaksi kesäkuussa ja kaksi syyskuussa. Ryhmäkeskusteluja käytetään yleisesti laadullisessa yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa tutkimusmetodina, jonka avulla voidaan lähestyä erityisesti ihmisille hankalia tai uusia asioita (Wellings ym. 2010, Krueger & Casey 2009). Esimerkiksi eettisiä kysymyksiä ja käsityksiä uusista teknologioista on vaikeampi lähestyä kyselyiden tai yksilöhaastattelujen avulla. Ryhmät toimivat paikkana ja tilanteena, jossa osallistujat voivat punnita ja harkita omia mielipiteitään. Ryhmissä pystytään myös tuomaan keskustelijoille tietoa ja taustamateriaaleja keskustelun pohjaksi. Laadullisella tutkimuksella ja erityisesti ryhmäkeskusteluilla ei haeta edustavuutta ja yleistettävyyttä vaan etsitään ja tunnistetaan esimerkiksi odotuksia, pelkoja ja kipukohtia. Tutkimuksessa ei siis pyritty väestölliseen kattavuuteen eikä ryhmäkeskustelu metodina pyri esittämään tilastollisesti pätevää tietoa. Ryhmäkeskustelujen avulla saadaan esiin erilaisten ihmisten ja ryhmittymien ajatuksia ja perusteluja heidän näkemyksilleen ja kuinka nämä näkemykset kytkeytyvät ihmisten arkielämään. Ryhmät ovat eräänlainen koeasetelma ihmisten väliselle keskustelulle, jossa uudesta ja ehkä hankalastakin asiasta muodostetaan mielipiteitä. Ryhmissä ihmiset keskusteleivat keskenään asioista ja heijastelevat oman elämänsä kokemuksia keskusteltavaan aiheeseen. Tällaista tietoa on vaikea saada esimerkiksi kyselyillä.

Ryhmät koottiin edustamaan erilaisia väestönosia tai ryhmittymiä. Ihmiset, joilla on jokin yhteinen taustatekijä (ammatti, elämänvaihe tms.) pystyvät keskustelemaan hyvin yhdessä ja kokevat olevansa tasavertaisia keskustelukumppaneita. Erilaisten ryhmien avulla pyrittiin löytämään moniäänistä näkemystä genomitiedon käyttöön sekä maallikoilta että ihmisiltä, joilla on jonkinlainen ammattisuhde genomitietoon (sairaanhoitajat ja biologian ja terveystiedon opettajat). Taulukko 1. esittää ryhmien muodostusperiaatteen, paikkakunnan ja ajankohdan.

Taulukko 1. esittää ryhmien muodostusperiaatteen, paikkakunnan ja ajankohdan.

Taulukko 1.			
	Ryhmän rekrytointiperiaate	Paikkakunta	Ajankohta
1	Pienten lasten vanhemmat	Helsinki	Toukokuu
2	Opiskelijat	Helsinki	Toukokuu
3	Sairaanhoitajat	Jyväskylä	Toukokuu
4	Työttömät	Jyväskylä	Toukokuu
5	Opettajat	Helsinki	Kesäkuu
6	Työttömät	Vantaa	Kesäkuu
7	Nuoret aikuiset	Oulu	Syyskuu
8	Toipuvat päihderiippuvaiset	Helsinki	Syyskuu

Rekrytoinnit suoritettiin käyttäen monia eri kanavia ja keinoja. Opiskelijat rekrytoitiin henkilökohtaisesti oppilaitoksen tiloista, pienten lasten vanhemmat ja nuoret aikuiset Facebook-ryhmän kautta, opettajat sähköpostitse, työttömät ja toipuvat alkoholistit järjestöjen kautta ja sairaanhoitajat sairaalan kautta. Ryhmiin osallistui yhteensä 44 keskustelijaa, joista 29 oli naisia ja 15 miehiä. Keskustelijoiden keski-ikä oli 46 vuotta. Nuorin osallistuja oli 20-vuotias ja vanhin 62-vuotias. Mukana ryhmissä oli ihmisiä, joilla oli venäläis-, virolais- tai saamelastausta. Ryhmien koot vaihtelivat neljästä yhdeksään keskustelijaan. Rekrytoitaessa ihmisiä aihe herätti kiinnostusta ja uteliaisuutta, ei niinkään torjuntaa tai epäluuloja.

Kaikkia ryhmiä moderoi Karoliina Snell ja viidessä ryhmässä oli myös paikalla tutkimusavustajana toiminut Henna Attila. Moderaattorin tarkoituksena on tuoda keskusteluun virikkeitä ja tietoa ja katsoa, että kaikki saavat puheenvuoron. Moderaattori ei esitä omia mielipiteitään tai näkemyksiään, vaan antaa keskustelijoiden tuoda esiin mielipiteitään. Ryhmissä ei ole tarkoitus myöskään opettaa ihmisille faktatietoa ja korjata keskustelijoiden näkemyksiä. Sen sijaan jos moderaattorille esitetään asiakysymys, hän voi vastata siihen lyhyesti, mutta arvottamatta vastaustaan.

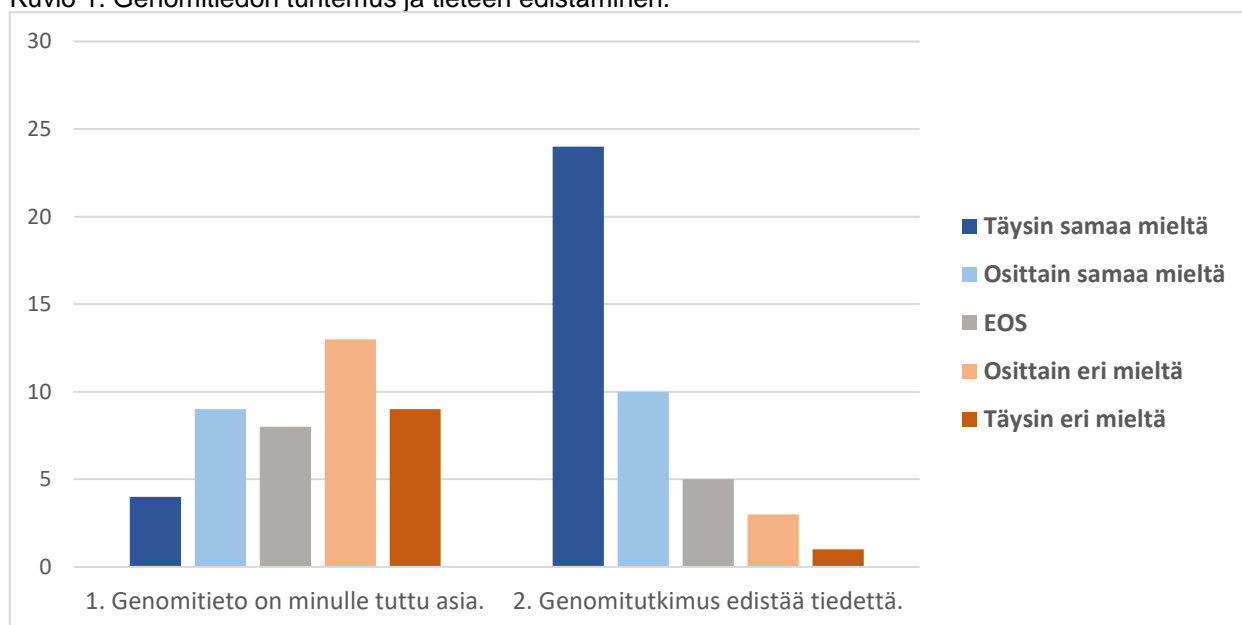
Ryhmäkeskustelut alkoivat suostumuslomakkeen ja taustakyselyn täyttämällä, jonka jälkeen jokainen ryhmään osallistuja esitteli itsensä ja kertoi miksi kiinnostui osallistumaan keskusteluun. Tämän jälkeen puhuttiin lyhyesti osallistujien tietämyksestä ja kokemuksista genomitiedosta ja perinnöllisyydestä. Sen jälkeen keskustelijat saivat lukea pienen tekstin genomitiedosta ja sen erilaisista käyttötavoista. Teksti oli otettu genomistrategiasta. Tämän jälkeen mietittiin, mitä ajatuksia teksti herätti, käytiin läpi

genomitiedon erilaisia käyttötarkoituksia ja keruutapoja. Sen jälkeen keskusteltiin genomikeskuksen perustamisesta, halukkuudesta tallettaa oma genomitieto genomikeskukseen sekä suostumusvaihtoehdoista. Lopuksi keskusteltiin genomitiedon hallinnasta, omista käyttöhalukkuuksista ja erilaisten terveystietojen yhdistämisestä.

3 ENNAKKOTIEDOT JA -KÄSITYKSET

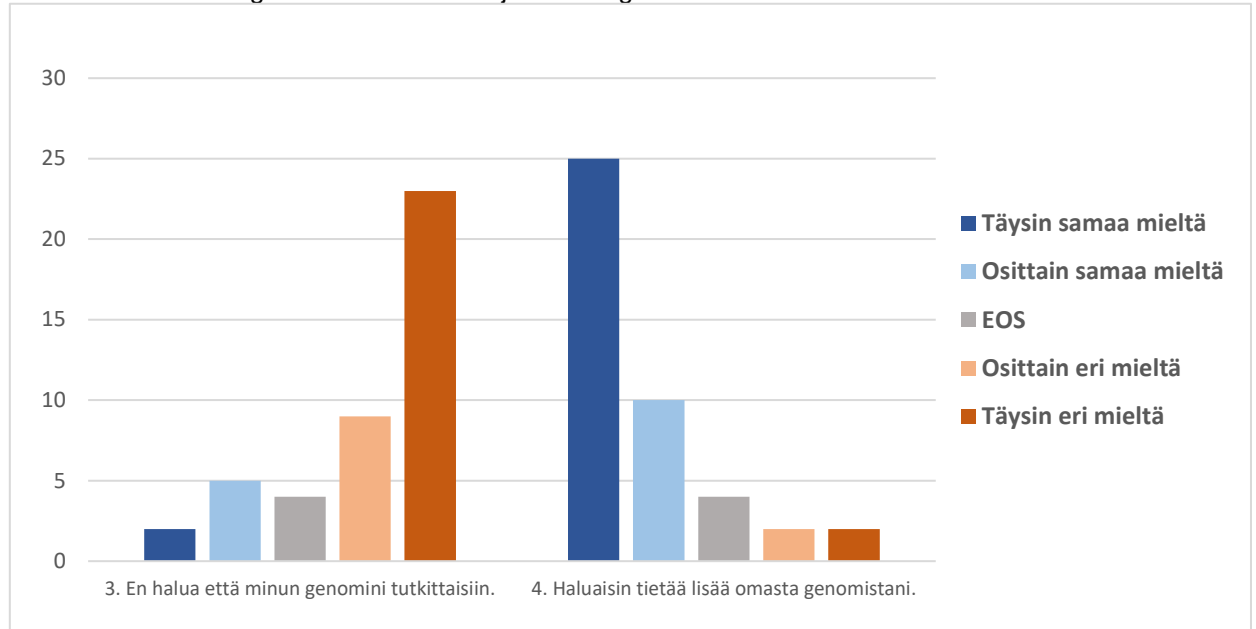
Keskustelijat täyttivät ryhmäkeskustelun alussa lomakkeen, jossa kysyttiin suhtautumista kymmeneen genomitietoon liittyvään väitteeseen. Väitteen ”Genomitieto on minulle tuttu asia” vastaukset kuvastivat hyvin osallistujien tietotasoa (Kuvio 1.). Monelle genomitieto oli täysin vieras asia, mutta lähinnä vastauksissa liikuttiin epävarmuuden kentällä eli ei oltu varmoja, mitä genomitieto tarkoittaa, mutta siitä oli joku aavistus – genomitieto liittyy varmaan geeneihin tai perinnöllisyyteen jotenkin. Tämän aavistuksen avulla ihmiset päättelivät, että ”Genomitutkimus edistää tiedettä”, sillä suurin osa vastaajista oli samaa tai osittain samaa mieltä väitteen kanssa (Kuvio 1.).

Kuvio 1. Genomitiedon tuntemus ja tieteen edistäminen.



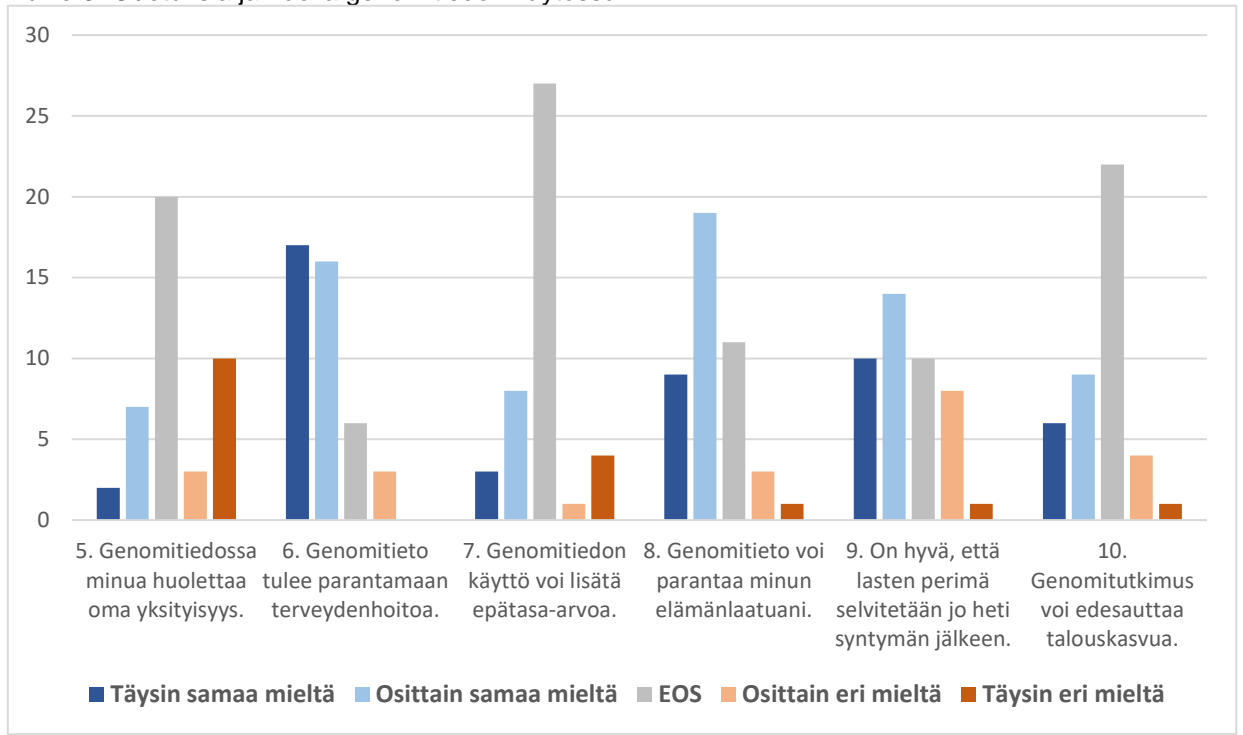
Keskusteluun osallistujat olivat myös lähtökohtaisesti kiinnostuneita tietämään omasta genomistaan ja halukkaita siihen, että heidän oma genominsa tutkittaisiin. Vain muutama keskustelija ei halunnut tietää lisää omasta genomistaan (Kuvio 2.).

Kuvio 2. Halu oman genomini tutkimiseen ja omaan genomitietoon.



Keskustelijat myös arvioivat, että genomitieto tulee parantamaan terveydenhuoltoa ja omaa elämänlaatua. Terveystieteiden parantamiseen uskottiin kuitenkin enemmän kuin oman elämänlaadun parantamiseen. Eniten en osaa sanoa -vastauksia tuli kysymyksiin yksityisyydensuojasta, epätasa-arvosta ja talouskasvusta. Lasten perimän selvittämiseen suhtauduttiin melko myönteisesti, mutta tämä kysymys jakoi selvästi keskustelijoita (Kuvio 3.).

Kuvio 3. Odotuksia ja huolia genomitiedon käytössä.



4 SYYT OSALLISTUA RYHMÄKESKUSTELUUN JA GENOMITIETOUS

Keskustelut aloitettiin esittäytymisellä, jossa osallistujat kertoivat, miksi he olivat kiinnostuneita tulemaan mukaan keskustelemaan genomitiedosta. Suuri osa osallistujista kertoi, että heillä itsellään, suvussa tai lähipiirissä esiintyy sairauksia, jotka ovat tai saattavat olla perinnöllisiä, minkä takia aihepiiri kiinnosti. Myös yleisempi kiinnostus sukujuuriin oli saanut jotkut osallistumaan. Moni ilmoitti syyksi osallistumiseensa uteliaisuuden tai halun tietää lisää aiheesta, joka tuntuu vieraalta mutta tärkeältä. Lisäksi erityisesti työttömien ryhmissä kerrottiin avoimesti, että osallistumispalkkiona saatava 20 € lahjakortti oli herättänyt kiinnostuksen. Sairaanhoidtajien ja opettajien ryhmissä pidettiin aihetta tärkeänä ja omia tietoja osin puutteellisena, joten haluttiin tietää lisää asiasta. Mutta myös näissä ryhmissä nousi oma ja perheen sairaushistoria merkittäväksi syyksi olla kiinnostunut perimästä. Viestinnän kannalta on tärkeää havaita, että keskusteluihin valikoituu juuri helposti ihmisiä, joilla on jotain kokemusta perinnöllisistä sairauksista ja niihin liittyvistä keskusteluista. On vaikeampi tavoittaa ihmisiä, joilla ei ole omakohtaista kiinnostusta perinnöllisten sairauksien ymmärtämiseen tai oman tai läheisen terveydentilan parantamiseen.

”R1N5: Ja mun äiti siis sairasti munasarjasyövän pari vuotta sitten ja sen gynekologi sano, että kannattais tutkia ja sit mä omalle gynekologille puhuin ni se niinku asia ei menny yhtään eteenpäin siis mä jäin ihan- vähän, et mitä mä niinku teen. Oikeestaan siit lähtien sit on niinku suvun kaikki naiset sairastanu syövän tai suurin osa.”

”R6N1: Mun poika sairastu epilepsiaan ja kun siellä nyt se oli se, että se on mun äidin suvussa jossain, ja mua kiinnostaa, miten se meni niinku mua kiinnostaa, et voiko siihen jotenkin varautua sillee, et se hyppi niinkun sukupolven yli sit.”

”R8N1: Sitte mä oon telkkarista seurannu aika paljon, et oon niinku kiinnostunu. Ja mä oon periny isältä ja äidiltä jotain sairauksia niin sitte, sen takii.”

”R4N4: Tosi kiinnostavaa saada tietoa meidän juurista, jotenkin.”

Suurin osa osallistujista kertoi, että genomi-käsite oli heille vieras. He tiesivät, mitä geenit ovat ja puhuivat monin paikoin sujuvasti perinnöllisyydestä, yksilöllistetyistä hoidoista, jopa epigeeneistä ja esimerkiksi geno- ja fenotyypeistä. Viestinnän kannalta

on oleellista tiedostaa, että juuri genomi-käsite tuntui hankalalta. Jos käsite on vieras, jo sen käyttö lauseessa on hankalaa, vaikka ymmärtäisikin paljon perimästä ja perinnöllisyydestä.

”R7N2: Siis en niinku tienny yhtään mitään ihan ensimmäistä kertaa ku pyyettiin ees tämmöseen tutkimukseen, niin ihan senkin takia ajattelin että lähen ja haluan kuulla mitä se niinku on, ku mulla ei tosiaan oo mittään, no vähän semmonen haisu, et mihin vois liittyä, mut niinku ihan tyhjältä pohjalta lähettään.”

”R1N1: Mua sotkee just et mikä on genomi ja geenit, mikä niis on erona, mut en mä, jos nyt geeneistä ylipäättänsä puhutaan, niin siitä nyt jotakin tietää, mitä nyt koulusta muistaa, mut ei ihmeempiä.”

Monella oli siis kokemuksia perinnöllisistä sairauksista ja jotkut olivat osallistuneet niihin liittyviin tieteellisiin tutkimuksiin, osalle oli tehty diagnostisia geenitestejä ja jotkut olivat antaneet näytteensä biopankkiin.

”R2N1: No jonkin verran näistä genomijutuista tietää, että meillä oli tota tossa syksyllä joku tämmönen näytteenottotilaisuus tuolla, että kävin sinne antamassa itse sitte näytteen, mun mielestä se meni jonnekin geenipankkiin tää näyte.”

Vaikka genomi ja genomitiedon käyttö eivät olleet entuudestaan tuttuja, pienen lisätiedon jälkeen oli keskustelijoiden helppo lähteä puhumaan näistä asioista. Genomitietoon sovellettiin aikaisempaa tietoa, kokemusta ja käsityksiä perinnöllisyydestä, sairastamisesta, terveydenhuollosta, tutkimuksesta ja lääketieteestä. Ryhmissä keskusteltiin myös siitä, miten paljon eri sairaudet ja ominaisuudet ovat perinnöllisiä ja kuinka paljon ne riippuvat ympäristötekijöistä. Useammassa ryhmässä pohdittiin masennuksen ja mielialahäiriöiden perinnöllisyyttä ja miten siihen liittyvä genomitieto vaikuttaa ihmisiin. Toipuvien alkoholistien ryhmässä taas oltiin yksimielisiä siitä, että alkoholismi ei ole geneettistä vaan on seurausta kasvuympäristöstä.

Kaikki keskustelijat halusivat lisää tietoa perinnöllisyydestä ja geenien vaikutuksesta sekä kuinka esimerkiksi elämäntavoilla tai muilla keinoin voidaan vaikuttaa sairauksien puhkeamiseen. Sairaanhoidajat ja opettajat pohtivat oman tietotasonsa rajoitteita ja tiedostivat, että heidän tulee päivittää tietojaan genomitiedon peruseräpäätteiden sekä soveltamisen suhteen. Eräs sairaanhoitaja kommentoi omaa osaamistaan ja koulutuksen tarvetta näin:

"R3N8: Ja mun täytyy sanoa, että ainakaan niinku mä en oo kokenut että työnantaja olis mua hirveesti kyllä kouluttanu nimenomaan tänne puolelle, et kyl mä oon itte tietoni kaivanu. Ja sitte oon yrittäny niinku omassa työyhteisössäni jotain syöttää jollekulle jos on jotakin ollut. Mutta jos jotakin tutkimuksia on tehty, että haetaan jotain geeniä, niin se on ittestä kiinni, ymmärtääkö kattoo että no mikä tää on, mitä mä Webilabista tilaan."

Erityisesti opettajien ryhmässä nousi esiin tiedon tarve monella eri tasolla, eikä vain omassa päätöksenteossa. Ryhmässä keskusteltiin esimerkiksi siitä, onko kansanedustajilla tarpeeksi tietoa ja ymmärrystä, kun he tekevät päätöksiä genomilain suhteen.

"R5M2: Nii, et siinä vaiheessa ku lakiesitys eduskuntaan menee, ni kansanedustajat on kirjava joukko ihmisiä, et minkälainen niinku ymmärrys niillä on asioista ja sit ne on kuitenkin se joka sen lain hyväksyy tai hylkää."

R5N2: Ni sit se saattaa olla jotenki kauheen kahtiajakonen sit sen puolesta, et miten... Samalla lailla mitä on geenimuunneltuun ruokaankin, et hyvin mustavalkosena voi olla että nähdään."

5 ODOTUKSET JA HUOLET

5.1 YHTEINEN HYVÄ, OMA HYÖTY JA SITTEEN SE KAUPALLISUUS

Suurin osa keskustelijoista koki genomitiedon käytön tieteellisessä tutkimuksessa sekä terveydenhuollossa positiiviseksi mahdollisuudeksi. Tiedettä, tutkimusta, terveyttä ja yhteistä hyvää haluttiin edistää ja koettiin, että genomitietoa tutkimalla ja käyttämällä tämä voisi olla mahdollista. Koska suurin osa keskustelijoista hahmotti genomitiedon hyödyntämisen tärkeänä ja hyvinvointia edistävänä, valtaosa heistä oli myös valmis antamaan oman genomitietonsa yleishyödylliseen käyttöön.

”R4N3: Kyl mä oon valmis ainaki tutkimuksia kannattamaan aina.”

”R2N1: No kyl mä ainakin oon ihan niinku myönteinen sen puoleen että sitä saa käyttää myöskin niin läheisten kuin sitten mun mielest yhteiskunnan hyväksi muutenkin.”

”R5M2: Ihan ok, jos siit on jotain hyötyä.”

Yhteinen hyvä nähtiin erittäin tärkeänä, mutta genomitiedossa nähtiin myös mahdollisuuksia oman terveyden edistämiseen ja sitä kautta omaan hyötyyn. Pohdittiin, kuinka tiedosta voi olla hyötyä sekä itselle että muille. Lähes kaikki keskustelijat olivat jossain määrin kiinnostuneita saamaan tietoa omasta genomistaan ja moni puhui myös mahdollisuudesta hyödyntää tietoa. Puhuttiin niin ennaltaehkäisystä, elämäntavan muutoksista kuin yleisestä uteliaisuudesta omaa perimää ja perhetaustaa kohtaan. Jotkut näkivät genomitiedon hyödyn siinä, että tulos voisi nopeuttaa lääkäriin pääsyä.

”R1N2: Mmm, samoilla linjoilla, kyllä. Ja mulle tuli tämmönen vaan, että mä luulen et tästä olis oikeesti hyötyä, että kun näitä ruvetaan tutkimaan ihmisiltä, ni ainakin ittelleni tällanen faktatieto tekee sen, että mä lähden liikkumaan ja mä syön terveellisemmin, kun mä saan jotain dataa itestäni, ettei se oo vaan niinku mutu-tuntumalla heitetty... jotain vaan, ja koita tätä, tää ehkä toimii.”

”R1N3: Koska mä oon joskus niinku sillai miettinyt esimerkiks tota et oonks mä ihan samanlainen kuin mun isä... sit ku mä tulin samanikäseks kuin hän itse, ja mä mietin omia tällasia mielenterveysasioitani henkilökohtasia, aloin

niinku siinä vaiheessa kauheesti miettiä, kuinka perinnöllisiä ne on. Mä huomasin, et mä oon ihan samanlainen kuin mun isä niinku just tältä kannalta... Kyl mua kiinnostaa oikeestaan ihan kaikki, miten niinku ihmiskuntaa vois auttaa tän alan avulla.”

”R2N2: Joo, se olis tosi kiva. Ja myöskin niinku, ihan vaikka et kuinka monta on juuri tämmöstä esimerkiks ku minä, tietyissä asioissa tai sillee, et se vois olla ihan kiinnostavaa.”

Toisaalta nostettiin esiin myös kysymys siitä, toisiko genomitieto jotain uutta ymmärrystä omasta perimästä, joka on kuitenkin monelle jo erilaisten sukurasitteiden kautta tiedossa.

”R5N1: No jotenki periaatteessa mun mielestä voisin tehdä ihan, et ei se niinku mua haittais, et musta olis ihan mielenkiintosta. Mutta tuota ne tulokset sitte, että millä tavalla ne vaikuttais mun arkeen, ni jotenki mä epäilen et ei ne nyt ihan hirveesti vaikuttais. Ja sitte nytkin jo kun käy lääkärissä, ni se aina kysyy, et miten mun vanhemmat ja isovanhemmat ja sillä tavalla, että mitkä ne perimät tietyllä tavalla on siellä. Ni sehän on vähän niinku samantyyppistä, että mitä suvussa kulkee.”

Vaikka osa epäili genomitiedon merkitystä ja hyötyjä itselle, herätti se kuitenkin uteliaisuutta. Valtaosa keskustelijoista koki, että genomitiedosta voisi olla joko nyt tai tulevaisuudessa hyötyä oman terveyden ymmärtämisessä ja edistämisessä tai vain oman taustan ja sukujuurien ymmärtämisessä. Yleensä oma ja yhteinen hyvä kulkivat rinnakkain keskusteluissa ja niiden nähtiin tukevan toisiaan. On kuitenkin tärkeää havaita, että erityisesti nuorempien keskustelijoiden kohdalla omien tietojen saaminen ja mahdollinen oma käyttö nähtiin usein tietojen luovuttamisen edellytyksenä.

”R2N1: Mm. Tää on kyl niinku munki puolesta, kyl multa saa ottaa sitä tietoo mun puolesta ihan kaikista välineistä, mut sit täytyy antaa mulle päin siitä jotain, et mä pystyn käyttäa sitä hyväkseni. Että muuten se on mulle täysin tarpeetonta, ja siinä vaihees, jos mä en henkilökohtasesti saa siitä mitään hyötyä, ni ei mul oo sen jälkeen sit motiivia antaa sinne mitään.”

Keskusteluissa nousi usein esiin, että olisi tärkeää, että genomikeskus ja genomitietoon liittyvät hankkeet olisi suunniteltu niin, että ne tukisivat ensisijaisesti ihmisten terveyttä ja hyvinvointia. Terveys tulisi olla ”kärki, joka edellä mennään”. Perheenäidit keskustelivat asiasta:

”R1N5: Ku ajattelee kaikkii näit terveyden kannalta, ni on niinku hyvä ni mä ajattelen kyllä juuri niin, et sen pitäis sit olla niinku läpi eri tasojen, ja terveyttä

edistää, ihmisen hyvinvointia edistää, fyysistä ja psyykkistä, ni sen pitäis olla niinku siellä kärjessä. Ja sit jos siitä nyt tulee viel jotain taloudellista hyötyä, ni se on sit niinku-

R1N2: Boonusta.

R1N5: niin, hyvä juttu, boonusta, mut et tavallaan, et mikä se tavote on ja mikä edellä mennään.

R1N1: Ja ne avainsanat eli terveys ja luottamus, siis luottamuksellisuus, ne on niinkun mun mielestä ne, mitkä mulle itelleni tulee, lasken tärkeeks.”

Terveyden ja yhteisen hyvän edistäminen asetettiin usein vastakkain bisneksen tekemisen ja kaupallisuuden kanssa. Kaupallisessa toiminnassa ja bisneksen tekemisessä nähtiin olevan toisenlainen toimintalogiikka ja moraali kuin julkisessa tutkimuksessa tai terveydenhuollossa. Kaupallisen toiminnan koettiin tähtäävän aina voiton tavoitteluun vaikka sillä olisikin myös terveyttä ja hyvinvointia edistäviä tavoitteita.

”R7N2: Siis toihan kuulostaa tosi hienolta, että voiaan just näitä, joilla on niinkö jotain sairauksia mitä löytyy, ni voitais todeta niitä... Jotenki mä oon semmonen skeptinen. Tää kuulostaa tosi hienolta, mut sitte taas siinä on, et se taho, mikä sitte omistais ne, et sen pitäis olla kaikkien käytettävissä, eikä vaan semmonen yks yritys, joka haluaa tahkoo rahhaa sillä, koska täähän on niin helppo siihen viiä sitten.”

”R2N2: Et se on niinku se pointti tässä, et jos nää olis eettisesti hyväksyttäviä ja hyviä hankkeita, missä olis tämmösii yleishyödyllisiä vaikutuksia ihmisten terveyteen ja kaikkeen tällaseen. Mut sit jos yhtäkkiä, niinku tavallaan se usein elämäs käy, et sitte niitä tietoja kuitenkin vielä tarkemmin tutkitaan ja sitte sinne pääsee tämmöset vähän epäeettiset systeemit. Jotkut pääsee rahoineen siihen väliin ja mitä kaikkee niinku ehkä tulee jotain eriarvoistumista.”

Kaupallisuus yhdistettiin eriarvoistumiseen sekä myös epäeettiseen toimintaan, kuluttajille tarjottavaan ”huuhaahan”, kontrolloimattomaan tietoon ja kohdistettuun markkinointiin. Vaikka ihmiset tiedostivat hyvinkin selvästi, että esimerkiksi yliopistot eivät itsenäisesti kehitä lääkkeitä, ja vain yritystoiminnan kautta saadaan taloudellista kasvua, eivät he kuitenkaan luottaneet lääketeollisuuden ja yksityisten yritysten tähtäävän ensisijaisesti kaikkien hyötyyn vaan tunnistivat useita mahdollisia riskejä ja epäoikeudenmukaisuuksia.

”R6N2: Ai niin joo, että ketkä ei saisi käyttää niitä. No mun mielestä ne kaupalliset on ehkä sillee, onhan olemassa hyviäkin kaupallisia asioita, mut se ei,

niin tuota kun mennään siihen vaan raha taskuun ottamaan ni se ei oo semmonen-

R6N3: Niin, nimenomaan se, et millä sekin sitte taas estetään loppujen lopuks, että se ei kanavoidu sinne. Et siel pitäis olla niin eettisesti ja moraalisesti toimivia ihmisiä ja tahoja välissä.”

Tällainen jännite kulki läpi kaikkien keskustelujen. Yritystoiminnassa samoin kuin julkisten ja yksityisten toimijoiden yhteistyössä nähtiin hyötyjä, mutta niissä olevat riskit ja epävarmuudet koettiin välillä suuremmiksi kuin saatavat hyödyt. Kaivattiin selkeitä sääntöjä ja kontrollimekanismeja kaupalliselle toiminnalle sekä mahdollisuutta itse vai-
kuttaa omien tietojensa käyttöön. Tällöin voitaisiin estää ihmisten hyväksikäyttö.

”R3N9: Että siinä mielessä tällöinen kaupallinen yhteistyö ja muu voi olla aika huolestuttava asia, mut et jos se on jonkun oikeen instanssin jotenkin näpeissä, niin-

R3N8: Mmm, eikä mulla niinku sitä vastaan oo mitään et jos Suomen taloutta esimerkiksi saatettais puhvettaa jotenki sillee, et meil on: Vaude mikä homogeeninen aineisto täällä, wup! Ni miksei, mutta siihen pitäis olla jotkut rajat ja keinot millä sit voi säädellä sitä, ettei ne oo niinku noin vain myytäväs. Ja joo, sinne ne meni kun en kerran kieltäny ja rajottanu käyttöä!”

Keskusteluissa ilmeni monta kertaa vaikeus hahmottaa, miten hyöty palautuu itselle, suomalaisille tai julkiseen terveydenhuoltoon, kun genomitietoa hyödyntää esimerkiksi kansainvälinen lääkeyritys tai joku pieni tuntematon firma. Hyötyvätkö suomalaiset ja suomalainen terveydenhuolto vai tuottaako loppupeleissä yritys vain omistajilleen taloudellista hyötyä? Ongelmaksi nähtiin myös että yritykset hyödyntävät lähes ilmaiseksi julkisissa palveluissa kerättyjä tai yksittäisten ihmisten luovuttamia tietoja. Niin kaupallisten toimijoiden kuin yksityisen ja julkisen sektorin yhteistyössä tapahtuvien hankkeiden toimintamallien ei koettu olevan läpinäkyviä tai tavalliselle ihmiselle ymmärrettäviä.

”R7M1: Ku se on ollu muutenki niinku yheksänkytluvulta ja kakstuhattaluvulla bisnesmiesten idea, että otetaan ilmaseks informaatiota, mutta myydään sitä isolla voitolla pois. Ja just käytetään hyväksi sitä, et ihmiset ei ymmärrä sitä et se joku taho tavallaan niinku ottaa ne.”

Kaupallisuus yhdistettiin siis epätasa-arvoon ja tavallisten ihmisten hyväksikäyttömahdollisuuksiin. Työttömien ryhmässä moderaattori tarkensi aiemmin esitettyjä kommentteja kaupallisuudesta sanomalla, ”että vaikuttaa siltä, että teitä siis huolettaa kaupallisuus”, johon eräs keskustelija vastasi:

”R4M1: Sen takii, ku sä kysyt köyhiltä ja työttömiltä sitä... Kaupallisuus huolettaa köyhiä.”

5.2 LUOTTAMUS JA LAINSÄÄDÄNTÖ

Luottamuksellisuus ja avoimuus mainittiin kaikissa ryhmissä keskeisiksi periaatteelliseksi ja ohjaaviksi tekijöiksi, kun hyödynnetään genomitietoa.

”R8M3: Niin ja ehkä se on semmosta lähinnä avoimuutta ja luottamuksellisuutta sitte, mitä itse ainaki toivoisin semmosessa genomitutkimuksessa. Että ei sitte päädy väärin käsiin tavallaan esimerkiksi henkilötiedot ja sun muut, että.”

Genomitiedon käytölle toivottiin selkeää lainsäädäntöä ja toimintamalleja. Niiden avulla koettiin voivan vaikuttaa niin yksityisen kuin julkisen sektorin toimintatapoihin. Koettiin, että genomitutkimusta pitää edistää, mutta tietojen hyödyntämisessä ei saa edetä liian nopeaan tahtiin, koska silloin väärinkäytön mahdollisuudet lisääntyvät.

”R3N7: Niin, mä en tiedä. Sanotaanko et mä vaan oon siinä mielessä skeptinen sen suhteen, että mä haluaisin niinku vain luottaa ja mä oon enemmän ollu sellanen että mun on ollu heleppo luottaa, mutta valitettavasti sitten kun tapahtuu hyväksikäyttöjä, ja sitten on sitä että ihmiset vetää omaan pussiin, edelleen. Sitä on tapahtunu aina, siitä tulee edelleen tuomioita. Ni eihän se ihminen mihinkään muutu, ni ihan vaan sen pohjalta mun mielestä pitää olla ihan riittävästi hidasteita.”

”R2M1: Sanoisin näin alkuun, että tutkimukseen kyllä, sit saa nähä, et mites se sitte siitä menee eteenpäin. Nyt kun se ei oo vielä siinä vaiheessa, ni paha sanoo vielä, et lähteekö siitä viel näit tuotteita kehittää, että askel kerrallaan ekaks. Et sit jos on siihen tottunut että on ihan normaalia, että tutkimuksessa on ja on terveydenhuollossa käytettynä, niin ehkä siitä eteenpäin on sit ihan ok olo, että on niinku tuotteita ja tälleen näin.”

Vaikka yritysmaailmaan luotettiin selkeästi vähemmän kuin julkiseen sektoriin, kuitenkin erityisesti molemmissa työttömien ryhmässä tuli selvästi ilmi, että julkisetkaan toimijat eivät aina ole luottamuksen arvoisia. Työttömät olivat kohdanneet elämässään monia vaikeuksia, joihin koettiin että julkiset toimijat eivät olleet pystyneet vastaamaan tarpeeksi hyvin. Tämän seurauksena ajateltiin, että vaikka tavoitellaan kaikkien hyvää, aina joku yksittäinen henkilö hyötyy siitä enemmän kuin muut tai että myös valtio voi tehdä kansalaisillaan bisnestä.

"R6N3: Yks osa-alue sinne, siis tää ei nyt tarkota että että mä pelkästään ajatelen, et Sipilä on paha mutta just, näihin hyvä veli -järjestelmiin. Et me ollaan hirveän sinisilmäisiä niinku oltu asioissa ja-

R6N2: Nii ja sillan ku hyvän asian puolesta, just tääkin on ihan hyvä asia tää genomitutkimus, mut se että hyvän asian puolesta mennään, ni sitte siellä on joku haukka vetämässä sitä, niin sehän se on.

R6N3: Nii, se pitää aina niinku muistaa, et se pimeä ja valo, ne on kokonaisuus, et kaikella on se toinen puoli. Mut yleensä vaan niinku unohdetaan se sitte, et aatellaan, et toi on hyvä juttu, ja sit huomaakin, et aha, se meni niinku jonkun pussiin toikin."

"R4M4: Metsähallituski suunniteltu valtion laitokseks, tai moni muu näistä mitkä nyt on yksityisiä.

R4M1: Nii, tähän on koira haudattuna. Valtiohan on viime aikoina myyny noita omistuksiaan aika lujalla kädellä. Jolloin se muuttuis bisnekseksi, meidän terveystiedot."

Monissa ryhmissä keskusteltiin mahdollisista yksittäisistä henkilöistä terveydenhuollossa, jotka voivat vuotaa tietoja tai käyttää niitä väärin tarkoituksiin. Lisäksi joillain keskustelijoilla oli huonoja kokemuksia terveydenhuollosta, jolloin he eivät kokeneet lääkäreitä tai muuta terveydenhuollon henkilökuntaa luottamuksen arvoiseksi myöskään genomitiedon käytön suhteen. Myös tietojärjestelmät ja niiden käyttäjät tunnistettiin riskeiksi. Aikaisemmat huonot kokemukset terveydenhuollosta ja tietojärjestelmistä vaikuttavat vahvasti uusien toimintatapojen ja järjestelmien hyväksyttävyyteen.

"R1N2: Tää kaikki menee tohon, että kuinka luotettavii ne ihmiset on, jotka lupaa sitä luotettavuutta. Et kyllähän mun mielestä toi Kannan vuotavuus osoittaa sen, että yleensä ajatellaan lääkärin etiikkaa, et se on niinku rikkomaton, ja sekin on vuotanut."

"R6N3: No näitten lääkärikokemusten, nää lääkärikokemukset, mitä mulla on ollu tässä vuosikautia, huonoja on paljon et sua ei kuunnella, ei nähdä, niin tota en oikeen oo varma. Mä olin hirveen semmonen avoin niinku kaiken saa tietää, mutku kaikki asiat on kääntyny mua vastaan. Mä yritän itse olla rehellinen ja avoin ja tiedostava, ni kaikki on kääntyny mua vastaan. Ni emmä tiedä, että haluanko mä terveydenhuollollekaan enää."

Pääsääntöisesti suurin osa keskustelijoista kuitenkin luotti viranomaisiin, julkiseen terveydenhuoltoon ja tutkimukseen, mutta niissä kaikissa tiedostettiin olevan ihmisiä,

jotka eivät välttämättä toimi sääntöjen mukaan, jolloin järjestelmä ei ole täysin luotettava. Julkisen sektorin ongelmana koettiin myös, että yksittäinen työntekijä tai virkamies ei tällaisessa järjestelmässä kanna vastuuta virheistä.

”R2N1: Jotenkin ensimmäisenä tulee mieleen, et joku viranomaistaho, mut sitte taas siellä tuppaa olemaan vähän sitä, et siellä ei sitte taas niinku kukaan oo tavallaan vastuussa siitä, et jos käykin niin, että tietoja käytetään väärin, niin sit se on vähän semmonen, että hupsista, kävipäs näin ja sit siel ei oo kehtään henkilöä tavallaan, johon se sitten olis kytköksissä. Et sen täytyis olla kyl semmonen selkeä, ettei sitä asiaa voida sitte vaan pyyhkästä maton alle, jos siellä virheitä tapahtuu, vaan täytyis olla semmonen ehdottomasti luotettava järjestelmä, että siihen olis niinku oikeestaan luotettavaa sitoutua.”

Genomitiedon hyödyntäminen nähtiin erityisesti tulevaisuuden asiana. Silloin sitoutuminen nykyhetkessä genomitiedon tallentamiseen ja käyttämiseen tulevaisuudessa vaatii vahvan luottamuksen genomitietoa hallinnoiviin tahoihin. Järjestelmän johon sitoudutaan vuosikymmeniksi, on oltava kestäväällä pohjalla ja sen toiminta tulee olla moraalisesti ja eettisesti hyväksyttävää.

5.3 VASTUU JA TASA-ARVO

Yhdeksi tärkeäksi aiheeksi keskusteluissa nousi kysymykset vastuusta – miten yksilön ja yhteiskunnan väliset vastuusuhteet tulee määritellä genomitiedon osalta. Keskusteluissa pohdittiin esimerkiksi yksilön vastuuta sairauksien ennaltaehkäisyssä ja sitä, vaikuttaisiko genomitieto siihen jotenkin uudella tavalla. Moni ajatteli, että genomitiedosta voisi olla hyötyä ja että se voisi vaikuttaa omiin elämäntapoihin positiivisesti ja mahdollistaa sairauksien ennaltaehkäisyn. Toisaalta esitettiin myös vastakkaisia näkökulmia, että genomitieto tuskin vaikuttaisi elämäntapoihin mitenkään.

”R4N3: En mä ainakaan, mä en usko et se vaikuttais mun elämään millään lailla. Että mä elän omalla tavallani ja pyrin aina elämään terveellisesti muutenki, niin ei se vaikuta. Mutta se on musta silleen hyvä, et jos terveydenhuollossa on se tieto, ni sit jos on jotaki oireita, ni voi heti kattoo et voisko se viitata tälläseen, ettei jää niinku huomaamatta joku sairaus sen takia ettei tajuta, et sitä kulkee geeneissä.”

Vaikka keskusteluissa puhuttiin yksilön vastuusta, nousi yhteiskunnan ja terveydenhuollon vastuu yksilön tukemisessa keskusteluissa merkittävään asemaan. Koettiin, että ihmisen voi olla itse vaikea ymmärtää genomitiedon sisältöä ja sen merkitystä omalle terveydelle. Tiedon ajateltiin olevan mahdollisesti myös niin ahdistavaa, että

sen käsittelyssä tarvitaan tukea. Pohdittiin myös, että tieto, johon sen enempää yksilö kuin yhteiskuntakaan eivät kykene vastaamaan asiallisesti ja oikeanlaisin toimenpitein, on turhaa tai jopa huonoa tietoa.

”R4N2: No mulle tuli se ensimmäisenä, että jos esimerkiksi on tehty joku tämänönnen geenitutkimus, niin se ei hyödytä mitään sitä ihmistä, jos vaan sanotaan että nyt sun geeneissä on näitä vaan se, että päinvastoin, sehän rupeis ahdistaan et jos jotkut sairaudet, syöpäsairaudet tai mielenterveyssairaudet iskee ja mä en voi tehdä sille mitään. Että yhteiskunnan pitäis olla niinku tuke-massa siinä et ne tavallaan sieltä terveydenhoidosta sitte heti, en tiedä millä tavalla mut jotenki autetaan, edesautetaan, ettei se sairaus puhkee.”

Monessa ryhmässä painotettiin, että terveydenhuollon järjestelmän ja yhteiskunnan tulee kantaa vastuu luomastaan ja ylläpitämästään tiedosta ja sen käytöstä niin, että ihmistä ei jätetä tiedon kanssa yksin. Samalla pohdittiin, mitkä ovat terveydenhuollon valmiudet tähän.

”R5N2: Ja sit mä aattelin viel, et jos sieltä nyt tuliski oma kartta ja sit sieltä tulis jotain riskei johonki, ni sit jotenki se niinku terveyshoitopalvelujen sitte valmiudet, et okei, me otetaan sit tästä sut hoitoon tästä ja aletaan seurata näin, ni sillanhan se antaa jotain sille yksilölle, eikä niin et täs on tieto ja elä sen kanssa.”

Tasa-arvo ja eriarvoistuminen nousivat esiin kaikissa ryhmäkeskusteluissa genomitiedon hyödyntämisen mahdollisena haittapuolena. Erityisesti opettajien ryhmissä keskusteltiin yleisesti terveyserojen kasvamisesta ja kuinka niihin on vaikea vaikuttaa. Epäiltiin, että jos yhteiskunta ja julkinen terveydenhuolto eivät pysty ottamaan tarpeeksi suurta vastuuta genomitiedon käytössä, voivat terveyserot kasvaa yhä lisää. Lisäksi pohdittiin, että yksilöillä on hyvin erilaiset taloudelliset ja tiedolliset resurssit hyödyntää genomitietoa. Samanlaisia huolia esiintyi myös muissa ryhmissä ja erityisesti työttömät pohtivat, tuleeko heillä olemaan varaa genomitiedon mahdollisesti aiheuttamiin lisätoimenpiteisiin.

”R5M2: Tietysti täs nyt puhuttiin, et okei, et se niinkun halpenee ja on mahdollisuus ostaa ja näin. Ja sit siihen liittyy ehkä semmonen, et ne joilla sit on rahaa ni ne sit pystyy, ja sitte [huokaa] vaikuttaaks se jotenki terveyserojen syntyyn. Et ne joil on enemmän tietoa tästä ni osaa sitä myös hyödyntää paremmin kuin ne joilla on vähemmän tietoa, että semmonen.”

”R4N5: Joo, tuleeks siitä nyt bisnestä, et miten sitte jos sulla todettaisi että sulla on näin paljon sairauksia ni onko sulla varaa osallistua sit, niinku mennä

sitten tutkimuksiin? Tuleeks ne maksaan, pitääks sun mennä yksityisille? Eikö kunnallinen terveydenhuolto korvaa sitte?”

Koettiin myös tärkeänä, että genomin tutkiminen ja tallentaminen tulisi olla vapaaehtoista, eikä se saisi olla edellytys terveystalvelujen saamiselle. Toisissa keskusteluissa pohdittiin, että genomitieto voi myös ajaa pakkokeinoihin.

”R1N5: Että se... Must se olis tosi tärkeetä, et siit ei tuu sellasta, että kaiki en pitää sitten pakosti mennä siihen vaan että se vois olla sit semmonen lisä, et jos haluaa, ni sitten on mahdollisuus mennä siihen. Ja siihen liittyen, ettei- ei pitäis olla niin, että jotkut terveystalvelut olis kiinni siitä, että on tehty ne genomitutkimukset vaan että pitäis olla yhtäläiset niinku oikeudet saada kaikkee niinku terveyhh- terveydenhuollon palvelua.”

”R7M1: Mut oisko se semmonen että ehdotetaan, että sulla vois olla mahdollisesti tämmöselle tarvetta, että tos olis mahdollisuus. Vai oisko se sillee niinku sillee, et ois vähän niinku pakko mennä? Et sul on vaikka niinku mahdollista tartuttaa jotaki tautia, että niinkun nyt tulee tämmönen interventio, et sä meet sinne, ni kummin se ois?”

5.4 EETTISET KYSYMYKSET JA IHMISYYS

Lasten genomitiedon tutkiminen ja käyttö koettiin eettisesti haasteellisena. Kaikissa ryhmissä tunnistettiin siihen liittyvät mahdolliset hyödyt, mutta samanaikaisesti pohdittiin tiedon tuomaa vastuuta ja eettisiä ongelmia. Ryhmissä käytiin monipuolista keskustelua siitä, minkälaista tietoa, kenelle ja minkä ikäisestä lapsesta olisi eettistä ja hyödyllistä kertoa. Mielipiteet jakautuivat ja myös usein muuttuivat keskustelun aikana, kun keskustelijat ryhtyivät hahmottamaan genomitiedon käytön monia eri mahdollisuuksia. Kukaan ei kuitenkaan esittänyt jyrkän kielteistä näkemystä vaan kaikki kokivat, että kaikenikäiset lapset ja heidän perheensä voisivat hyötyä genomitiedosta. Ryhmissä keskusteltiin myös vastuusta sukulaisten informoimisessa ja siihen liittyvistä eettisistä haasteista. Myös tässä tapauksessa keskustelijat tunnistivat monia vaihtoehtoja ja niiden erilaisia seurauksia eikä selkeää konsensusa syntynyt siitä, mikä olisi oikea tapa hyödyntää tai olla hyödyntämättä genomitietoa sukulaisten hyväksi. Molemmissa keskusteluissa kuitenkin nousi esiin genomitiedon aiheuttama mahdollinen ahdistuneisuus ja syyllisyyden tunne.

”R1N2: Mun mielest olis tosi hyvä idea niinku tehdä tätä, mutta nyt kun sanoit ton tolla tavalla, ni mä rupesin miettimään, et sul on se vastasyntynyt vauva ja pää ihan sekasin ja sit jos sille tehdään testit ja sun lapsi saa skitsofrenian,

niin miltä se siitä äidistä sit tuntuu se kasvattaminen, ja teeksmä jotain väärin ja kaikki tämmöset syyllisyydet ja muut tulee siihen ihan varmaan kuvioihin mukaan. Se on vähän riskaabelia kyllä, ihan alkuun lähtee tämmöstä.”

”R1N1: Et jos se tavallaan se hyvä tarkoitus, mikä siin on elämän parantamisen ja tavallaan semmosen rauhottamisen ja ohjaamisen ja ennaltaehkäisyyn se hyöty, ni mitä jos se muuttuukin sit sellaseks, et tulee tavallaan eriarvosuutta, että kenellä on varaa, et jos se vaikka hinta on jotain sellasta. Tai tunneks sä sitten ittes huonommaks. Ainahan tulee niit tilanteita, et imetätkö vai mitä teet, ni aina on väärin. Millon oot huono äiti, nyt jos et sä teekään lapselles näitä tutkimuksia, ni ajajai.”

”R5N2: Kyl mä ajattelen, et äitinä itse, niin viel enemmän kyllä tulis syyllisyyttä, että nyt se tauti puhkes kun mä en pystynytään pitämään sitä jotenki loitolla, vaikka tiedettiin.”

Muutamissa ryhmissä puhuttiin paljon inhimillisyydestä. Koettiin tärkeänä, että ihminen ymmärretään kokonaisuutena, jota eivät määritä vain geenit. Pohdittiin, voiko genomitiedon käyttö johtaa väärään suuntaan, jolloin ihmisen persoona ja elämäntekemukset jäävät toissijaisiksi. Joissain ryhmissä keskusteltiin myös siitä, viekö genomikeskuksen perustaminen ja genomitietoon panostaminen pois resursseja terveyskeskuksista, nousevatko terveyskeskusmaksut ja kannattaisiko mieluummin panostaa potilaan kohtaamiseen ja ihmiskeskeiseen palveluun.

”R6N3: Kun mua oltais kuunneltu ja mitä mun perhehistoria, mun äiti oli semmonen, niinku narsistinen siis persoonallisuushäiriöinen, ja isä luovi siinä. Ni jos tommosii oltais kuunneltu, niin mulla saattais se perusta nyt olla kunossa... Et mä olisin saanu niinku jättää sen niinku helpommin tuen avulla taakseen. Ni nyt sitten halutaan rakentaa tämmönen tutkimusmaailma, kun voitais ihmisiä kuunnella.”

”R1N5: Must täs tullaan siihen et mikä on ihmiskäsitys. Tietysti ne eettiset asiatkin, mut et kun mä ite aattelen, et elämää tulis elää niinku kunkin yksilön niinko sisältä päin, tutustuen itseensä siihen, niinku et persoonaan, mikä itse on, ja omiin ominaisuuksiin. Niin tuntuis kurjalta sitten et jos semmonen niinku ikään kuin faktinen genomitieto alkaisi jotenkin vaikuttaa siihen, et miten mä elän elämäni, ettemmä lähtiskään niinku itseäni kuunnellen tätä elämää elämään vaan siitä tiedosta, mikä on siin. Ettei elämästä muutenkaan tulis semmonen niinkun just suoritus, mitä sitten niinku mitattais kaikilla mittareilla.”

Eettisyys yhdistettiin keskusteluissa hyviin toimintatapoihin, yhteisen hyvän tukemiseen, terveyden edistämiseen, tasa-arvoon ja inhimillisyyteen. Uhkana eettisille toimintatavoille nähtiin kiire, kaupallisuus, oman edun tavoittelu ja pahantahtoiset ihmiset. Myös yleinen yhteiskunnallinen kehitys nähtiin mahdollisena uhkana. Pohdittiin, voidaanko luottaa siihen, että nyt olemassa oleva luottamuksen arvoinen yhteiskuntajärjestelmä pysyy. Ajateltiin, että suuri määrä uutta genomitietoa voi johtaa toimintamalleihin tulevaisuudessa, joita ei nyt pidettäisi eettisenä. Mitä piirteitä voidaan lähteä karsimaan ja nouseeko uusi rodunjalostuksen aalto?

”R5N1: Sitäki mä mietin kun mä sain tän kutsun, että ku pystyy aika paljon niinku noista geeneistä kattomaan, esimerkiksi joku aggressiivisuus tai muu silleen, ni tuota et jos niinku testattaisi pikku hiljaa kaikki ni sitte saatais niinku jalostettua tätä, et olis vähemmän aggressiivisuutta tai vähemmän sairauksia, et onks näin. Et tähänkö pyritään sitte?”

6 GENOMIKESKUS, SUOSTUMUS JA PÄÄSY TIETOIHIN

Sen jälkeen kun oli keskusteltu genomitiedon erilaisista käyttötarkoituksista ja niihin liitetystä odotuksista ja huolista, kysyttiin keskustelijoilta, olisivatko he valmiita siihen, että heidän tietonsa tallennettaisiin genomikeskukseen. Suurempi osa keskustelijoista suhtautui myös tähän ajatukseen myönteisesti. Esimerkiksi sairaanhoitajien ryhmässä suuri osa vastasi kyllä, mutta osa esitti varauksellisempia näkökantoja.

R3N9: No mä varmaan olisin, ei mulla olis mitään sitä vastaan.

R3N3: Mmm, kyllä mäkin, niin.

R3N5: Kyllä.

R3N6: Kyllä.

R3N8: Varauksellisesti.

R3N2: Jos se on semmonen keskus, mitä valtio sitte hallinnoi ja näin niin, ja selkeät säädökset on olemassa, ni kyllä mä varmaan voisin antaa näytteeni sinne. Mutta joku tällöinen kaupallinen yhteistyö, ni...

R3N5: Mm. Mutta kyllä tätä joutuu vielä aika hyvin ns. markkinoimaan. Mä tarkoitan sitä et niinku informoidaan niinku tavallisia ihmisiä, joilla ei oo tätäkään vähää tietoa mitä niinku itelläkin on, ni ei ne ihan välttämättä kaikki mee kerralla lävitte, et kyl sitä joutuu-"

Nuorten aikuisten ryhmässä oltiin lähtökohtaisesti valmiita genomitiedon tallentamiseen genomikeskukseen, mutta myös siellä esitettiin varauksia ja ehtoja. Nämä liittyivät erityisesti mahdollisuuksiin hallita oman genomitietonsa käyttöä.

R7N1: Joo-o.

R7N2: Joo-o.

R7N3: Joo!

R7M1: Sillee lähtökohtaisesti. Et mulla olis niinku mahdollisuus päättää nimenomaan siitä, et mihin sitä käytetään et se ei vaan niinku siirtyis se oikeus sitte sille keskukselle, joka vois sitte tehdä. Sillee, et multa kysyttäis, et mihin sitä voi käyttää."

Työttömien ryhmässä, yleisen myönteisyyden ohella pohdittiin myös sitä, voisiko tallennettu tieto tuottaa itselle negatiivista tietoa.

"R6N1: Kyllä. Just hyvä.

R6N2: Minä oon samaa mieltä, on ok, on ok.

R6N3: Tos on viel se ajatus että jos ihminen ajattelee, että nyt mun suvussa on tätä, mä en voi tehdä lapsia ja jos se vaikuttaa siihen, ni se on tavallaan negatiivista.

Moderaattori: Mut oisitko valmis siihen, että sinun genomitietosi tallennettaisiin genomikeskukseen?

R6N3: En välttämättä."

Kaikissa ryhmissä toistui samantapainen keskustelu. Innokkaimmat vastasivat kysymykseen heti kyllä ja sen jälkeen jotkut esittivät kriittisiä näkökulmia. Esteinä tietojen tallentamiselle mainittiin mm. kaupallinen toiminta ja jos genomikeskus olisi yksityinen organisaatio, jos tietoa ei saisi omaan käyttöön tai tiedon käytöstä ei saisi itse päättää, sekä mahdolliset negatiiviset seuraukset omasta genomitiedosta. Tallentaminen yhdistettiin siis heti tiedon käyttöön ja sitä oli vaikea pohtia erillisenä kysymyksenä.

"R4M1: Siinä tapaukses että se on valtion hallinnoima ja että mulla on pääsy omiin tietoihini täysin, eli mä kieltäydyn tässä vaiheessa, jos siitä tulee yksityinen.

R4M4: Se voi myöhemmin muuttua yksityiseksi."

Suurin osa keskustelijoista piti lähtökohtaisesti tärkeänä, että heiltä kysytään lupaa sekä genomitiedon tallennukseen että sen erilaisiin käyttötarkoituksiin. Koettiin, että suostumuksen kysyminen on hyvä tapa ja kuuluu nykykäytäntönä lääketieteellisiin tutkimuksiin. Lisäksi painotettiin, että tietojen antaminen tulisi olla vapaaehtoista ja ihmisten itsemääräämisoikeutta tulisi kunnioittaa. Eräs keskustelija pohti aikaisempaa kokemustaan, kun oli kysytty suostumusta napaveritutkimukseen.

"R1N3: Nii, mul on just se fiilis, et totta kai, et nimmari tohon. Ja kuitenkin vielä tuntu kivalta, että sanottiin, että hei, on mahdollista ja saa kieltäytyä, et ei oo pakko ja mä olin ihan et siit vaan."

Erityisesti ajateltiin, että jos tietoja halutaan käyttää kaupallisiin tarkoituksiin, tulisi ehdottomasti kysyä lupaa tai se pitäisi olla jopa lähtökohtaisesti kiellettyä.

"R4N3: Kyl mulle suostumus ois, ja sit mä siinä rupesin miettimään kanssa, että jos siihen saataisiin joku semmonen laki että näitä saisi käyttää vaan terveydenhuollon tarkoituksiin ja ihmisen terveyden hyödyks. Että siitä suljettais pois kaikki bisneskäyttö, mutta en mä tiedä onks se mahdollista [naurahtaa]."

"R7N2: Samaa mieltä mä olen, et itellä olis niinku ne narut käsissä ja sitä pystyis hallitteen."

Sairaanhoitajien keskustelussa nousi esiin äitiysneuvoloiden seulontanäytteiden siirtäminen biopankkiin ilmoitusmenettelyllä. Monet pohtivat tiedonvälityksen riittämättömyyttä sekä näytteiden siirron oikeutusta, koska he eivät olleet alun perinkään tienneet, että näytteet tallennetaan minnekään.

"R3N5: ...Ni mä vaan mietin, et emmä ainakaan muista et multa olis kysytty mitään, että mulla on otettu verinäyte sinne biopankkiin. Mut siit on niin kauan."

Moderaattori: Joo, nyt on tullu ilmotus siitä että nämä kyseiset näytteet joita on kerätty raskaana olevilta, se on siis se infektionäyte että HIV:it ja muut. Ja sen voi estää, sinne voi tehdä kiellon."

R3N5: Mut eihän voi kieltää ihminen jos ei tiedä! Et en mä ees tiennyt et-, mä luulin et ku otetaan se verinäyte, niin et siinä tutkitaan just se veriryhmä tai HIV:it ja muut ja se on sit roskeen tai mihin nyt. En mä ajatellu et ne koskaan niinku-, et ei mul oo käsitystä ollu-, ihan samalla lailla sit ku lapsista otetaan jotain syntymästä, ni meneeks nekin sitte, onko meillä kuinka monelta kerätty näytteet meidän tietämättä?"

R3N9: Niinku minäki mietin, et mä oon yksikolme esikoisen saanu, ja mä en kyl muista et mä olisin antanu lupaa mihinkään."

Toiveet suostumuksen sisällöstä, dynaamisuudesta ja kattavuudesta kuitenkin vaihtelivat. Monet halusivat itse määritellä, mihin tietoja voitaisiin käyttää. Osa halusi tehdä valinnat ennakkoon ja toiset pohtivat että luvan voisi antaa aina tapauskohtaisesti.

"R2M1: Joo, kyl mä ite oon miettinyt sitä, et mä voisin oletusarvosena antaa luvat siihen, että pystyis niitä käyttämään. Mut sit mun mielestä olis ihan kohutuullista, että tulis joku ilmotus, että tällöinen taho aikoo nyt käyttää näitä sun tietojas ja vaikka että sulla on neljätoista päivää aikaa kieltää sen, tota, sun tiedon käyttö jos et sä halua osallistua."

Moni taas oli valmis antamaan päätösvaltaa myös luotettaville asiantuntijoille. Jos esimerkiksi genomikeskus koetaan asiantuntevaksi ja luotettavaksi tahoksi, oletetaan

että siellä on asiantuntevia ihmisiä, jotka osaavat päättää tietojen käytöstä. Useat kuitenkin edellyttivät alun perin suostumuksen antamista tälle asiantuntevalle taholle. Keskusteluissa viitattiin usein tutkijoihin, jotka osaavat tehdä oikeanlaisia päätöksiä.

”R8M1: Itse kanssa luulisin, että tommosella lääketieteellisellä koulutuksella varustettu tutkija tietäis paremmin, miten voi hyötykäyttää minun geeniperimäni tutkimista, että antaa sitte siinä tutkijalle sen päätösvallan kyllä. Et sä oot jo kerran antanu suostumuksen et sinne yhteen paikkaan kerätään, niin kyl silloin munki mielestäni, että siellähän ne viisaat ihmiset on.”

Terveystieteen suhteen koettiin, että pääsy tietoihin tulisi olla tapauskohtaista – silloin kuin hoitava henkilökunta niitä tarvitsee. Mutta toisin kuin tutkijoihin, ei terveystieteen henkilökuntaa tai tietojärjestelmiä kohtaan osoitettu yhtä suurta luottamusta tiedon käytön tai jatkokäytön suhteen.

”R1N3: Kuinka järkyttävän vakavalla naamalla esimerkiksi terveystieteenhoitoviranomaiset voi sanoa ihan pokkanaamalla. Mä esimerkiksi pistin sinne Kantaan kaikki ruksit, et ei saa katsella niinku mun asioitani, ni mä tajusin sitte, ku mä menin jonnekin työterveyslääkärille tai työterveyshoitajalle, et ei hän ollu niinku mitään ottanut muhun yhteyttä, et ne oli lukenu ne sieltä etukäteen ja sit niistä keskusteltiin vaik mul oli siel ne kaikki ruksit, et niit ei olis saanu etukäteen kattoa. No sitten mä huomasin sitä samaa myös terveyskeskuksissa.”

”R4M1: Tapauskohtaisesti ja ei ilman lupaa.

R4N3: Joo, mä oon ihan samaa mieltä.”

”R1N2: No, varmaan jos tulee just jotain lääkinnällistä asiaa, ni hoitava henkilökunta justiin erillisellä suostumuksella ja en mä nyt usko, että kenenkään muun välttämättä tarttis kun sun ittes päästä sitten niihin käsiks, et kylhän sä ite varmaan osaat sen tiedon jakaa eteenpäin muille sitten.

R1N4: Nii, et omalla suostumuksella, sit jos joku lähiomainen haluaa päästä, niin sitten antaa siihen suostumuksen.”

Useat keskustelijat kuitenkin painotti, että he voisivat antaa genomitietonsa tutkimuksen käyttöön ilman suostumusta. Nähtiin, että genomitieto on vain eräänlainen rekisteri- tai terveystieto, joita on muutenkin kerätty tai ajateltiin että hyödyt tutkimukselle ovat suuret ja haitat itselle pienet tai olemattomat. Jotkut myös ajattelivat, että ihmisillä ei ole tarpeeksi tietoa, jotta he pystyisivät tekemään ratkaisuja ja tämä voisi olla

saatavien hyötyjen esteenä. Pohdittiin myös, että lakiin perustuva genomitiedon kerääminen ja tallentaminen voisi lisätä tasa-arvoa terveydenhuollossa, koska silloin ”epämotivoituneet” ihmiset eivät voisi torjua genomitiedon tuomia uusia mahdollisuuksia. Eniten myönteisiä näkemyksiä lakiperusteiselle genomitiedon käytölle esiintyi sairaanhoitajien, opettajien ja toipuvien päihderiippuvaisten ryhmissä.

”R4M1: Kyl mun mielest aina pitäis kysyy lupa siltä, jolta se on otettu.

R4N1: Jos musta olis jotain tietoja, ni oikeestaan ei multa tarviis kysyy.

Moderaattori: Sulta ei tarvis kysyä?

R4N1: Kyllä. Tehköön tutkimuksii. En mä nää siinä niin hirveitä uhkia kuitenkaan sillä lailla, että se vaikuttais mun elämään mitenkään.”

”R5M1: Kyl mä ehkä menisin sillä rekisteriperiaatteella, että kuitenkin se että miten hyvin yksilö pystyy ymmärtämään riskit ja mahdollisuudet tuommosesta tapauksesta. Ja sitte jos otetaan siitä toisesta päästä vastaan ne hyödyt, et mitä siitä voi tulla. Ni tuota en mä usko että yksilö välttämättä kykenee päättämään sitä.”

Nuoret toivoivat useammin suostumuksen kysymistä, kun taas vanhemmat keskustelijat katsoivat, että lupaa ei välttämättä tarvitse kysyä. Suostumuksen merkitys korostui siinä, mihin tietoja saadaan käyttää – ei niinkään siinä, missä tilanteessa ne on kerätty. Jos tietoa on, se tulisi myös käyttää yksilön tai yleisesti tutkimuksen ja ihmisten hyödyksi. Käsittelyperiaatetta noudattava suostumusmalli ei itse asiassa vastaa tavallisten ihmisten käsitystä siitä, mihin ja millä tavalla lupaa tulisi kysyä.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

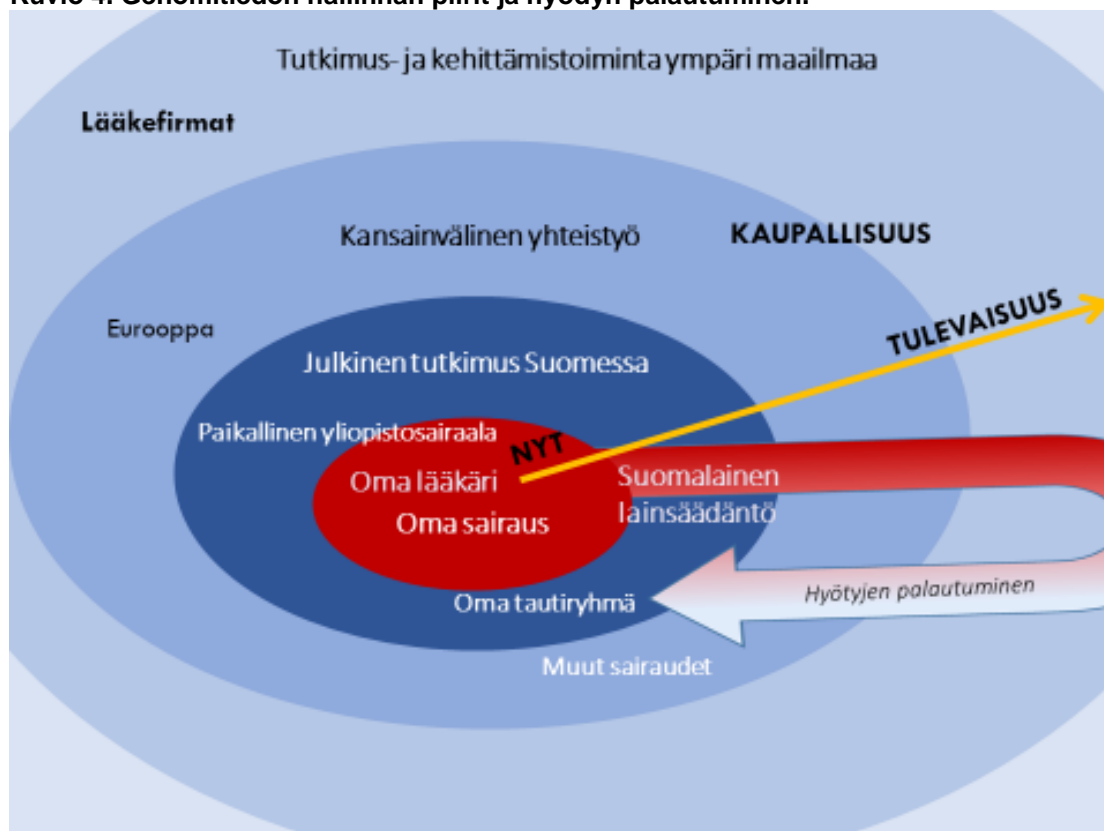
Genomi-käsite oli suurelle osalle keskustelijoista entuudestaan tuntematon. Viestinnän kannalta on hyvä tiedostaa, että juuri genomi-käsite tuntui hankalalta. Kun käsite on vieras, jo sen käyttö lauseessa on hankalaa, vaikka ymmärtäisikin paljon perinnöllisyydestä. Keskusteluissa puhuttiin kuitenkin sujuvasti geeneistä ja perinnöllisyydestä. Suuri osa keskustelijoista kertoikin tulleeensa mukaan juuri sen takia, että itsellä tai lähipiirissä oli perinnöllisiä tai mahdollisesti perinnöllisiä sairauksia. Viestinnän kannalta on tärkeää havaita, että on vaikeampi tavoittaa ihmisiä, joilla ei ole omakohtaista kiinnostusta perinnöllisten sairauksien ymmärtämiseen.

Lähtökohtaisesti suurin osa keskustelijoista koki genomitutkimuksen ja genomien hyödyntämisen tutkimuksessa ja terveydenhuollossa hyväksi. Ajateltiin, että siten voidaan saavuttaa parempaa terveyttä ja yhteistä hyvää. Keskustelut eivät kuitenkaan anna tukea käsitykselle, että suomalaiset haluaisivat altruistisesti antaa tietojaan hyötykäyttöön. Motiivit tukea genomitutkimusta kytkeytyivät erityisesti omiin kokemuksiin perinnöllisistä sairauksista. Tällöin toivotaan genomitutkimuksesta apua – jos ei itselle – niin ainakin muille samassa tilanteessa oleville. Ihmisillä oli genomitiedon käytölle ja keruulle paljon ehtoja ja rajoituksia. Samanlaisia tuloksia on saatu tutkittaessa ihmisten käsityksiä ja odotuksia biopankkien suhteen (Snell & Tupasela 2012, Tarkkala 2012). Yhteisen hyvän lisäksi toivotaan kuitenkin myös omaa hyötyä genomitiedosta. Erityisesti nuorempien keskustelijoiden kohdalla omien tietojen saaminen ja niiden mahdollinen oma käyttö nähtiin usein tietojen luovuttamisen edellytyksenä. Ihmiset haluavat osallistua ja kantaa kortensa kekoon, mutta altruismin sijasta voitaisiin puhua enemmän solidaarisuudesta (Prainsack & Buyx 2017). Auttamisen haluun kytkeytyy monia henkilökohtaisia toiveita sekä erityisesti odotuksia vastavuoroisuudesta ja hyvinvointivaltion toimintaperiaatteiden noudattamisesta.

Keskusteluissa nousi usein esiin, että olisi tärkeää, että genomikeskus ja genomitietoon liittyvät hankkeet olisi suunniteltu niin, että ne tukisivat ensisijaisesti ihmisten terveyttä ja hyvinvointia. Jos tämän avulla saadaan kasvatettua työllisyyttä tai kilpailukykyä Suomessa, koettiin se hyväksi sivutuotteeksi. Kuitenkin suurin osa keskustelijoista ilmaisi huolensa siitä, että genomitietoa käytettäisiin kaupallisiin tarkoituksiin ja että joku tekisi sillä bisnestä. Kaupallisuuden on todettu olevan sekä Suomessa että kansainvälisesti yksi ihmisten suurimmista huolista niin terveystietojen, biolääketeiden kuin genomitiedon hyödyntämisessä (Caulfield ym 2017, Snell ym 2012, Critchley ym 2015). Yritystoimintaan yhdistetään taloudellisen edun tavoittelu, eriarvoisuuden kasvaminen, läpinäkymättömyys ja suurempi riski epäeettiseen toimintaan. Erityisen ongelmalliseksi koetaan hyötyjen palautuminen kaupallisesta toiminnasta niin itselle kuin suomalaiseen terveydenhuoltoon tai kansanterveyteen. Kuvio 4. kuvaa sitä, kuinka ihmiset hahmottavat biologisten näytteidensä ja terveystietojensa

käyttöä. Mitä kauemmaksi omasta kokemuspieristä (esim. oma lääkäri, oma sairaus tai oma sairaala) tietojen ja näytteiden käyttö menee (niin ajassa kuin paikassa), sitä enemmän siihen yhdistetään riskejä. Samalla usko hyötyjen palautumisesta heikenee.

Kuvio 4. Genomitiedon hallinnan piirit ja hyödyn palautuminen.



Genomitiedon hyödyntäminen nähtiin erityisesti tulevaisuuden asiana. Silloin sitoutuminen nykyhetkessä genomitiedon tallentamiseen ja käyttämiseen tulevaisuudessa vaati vahvan luottamuksen genomitietoa hallinnoiviin tahoihin ja niiden kykyyn taata hyötyjen palautuminen. Järjestelmän, johon sitoudutaan vuosikymmeniksi, on oltava kestäväällä pohjalla ja sen toiminnan tulee olla moraalisesti ja eettisesti hyväksyttävää. Kotimaiseen ja julkiseen sääntelyyn ja toimintaan luotetaan pääsääntöisesti. Kaupallisen toiminnan ohella kansainvälinen toimintaympäristö asettaa haasteita luottamukselle, koska suomalaisilla ei ole samanlaista luottamusta muiden maiden sääntely- ja hallintamekanismeihin. Lisähaasteeksi muodostuu genomitietojen yhdistäminen muihin terveys-, hyvinvointi- tai rekisteritietoihin. Keskustelijoiden oli hyvin vaikea hahmottaa, mitä kaikkia tietoja ja millä tavoin voidaan yhdistää ja käyttää tutkimuksessa ja tuotekehityksessä. Keskustelua tästä aiheesta syntyi ryhmissä hyvin vähän, koska

aihe tuntui selkeästi vaikeasti lähestyttävältä. Tämä on merkittävää erityisesti viestinnän kannalta.

Lähtökohtaisesti keskustelijat olivat siis myönteisiä genomitiedon keräämiseen, tallentamiseen ja sen käyttöön niin tutkimuksessa kuin terveydenhuollossa. Kriittisimmät näkemykset tulivat usein henkilöiltä, joilla oli ollut aikaisempia huonoja kokemuksia terveydenhuollosta, terveydenhuollon tietojärjestelmistä tai ylipäättänsä yhteiskunnan tarjoamista palveluista. Huonot kokemukset vaikuttavat vahvasti myös uusien toimintatapojen ja järjestelmien hyväksyttävyyteen. Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että suomalaisilla on eurooppalaisittain vertailtuna vahva luottamus yhteiskunnan eri toimijoihin, tutkimukseen ja esimerkiksi julkiseen terveydenhuoltoon. Tämä luottamus perustuu olemassa olevaan järjestelmään ja sen historiaan. Nyt kun koko terveydenhuoltojärjestelmää ollaan uudelleenorganisoidussa, ei ole itsestään selvää, että luottamus siirtyy uuteen järjestelmään, josta ei ole mitään kokemusta. Tämä vaikuttaa myös genomikeskuksen perustamiseen.

Ryhmäkeskusteluissa esitettiin huolia liian nopeista muutoksista ja kiireestä päästä hyödyntämään suomalaisten geeniperimää. Katsottiin, että on epäedullista lähteä toteuttamaan genomitiedon hyödyntämistä laajalla rintamalla, jos terveydenhuoltojärjestelmä ja yhteiskunta eivät pysty kantamaan vastuuta tiedon tasa-arvoisesta ja terveyttä tukevasta käytöstä. Ajateltiin, että turha kiire voi lisätä ihmisten hyväksikäyttömahdollisuuksia ja tuottaa tietoa, jonka aiheuttamiin toimenpiteisiin ei yksilö tai terveydenhuolto pysty vastaamaan.

Suurin osa keskustelijoista toivoi, että heiltä kysyttäisiin suostumusta genomitietojen tallentamiseen ja käyttämiseen. Suostumusta tallentamiseen ja käyttöön oli vaikea erotella toisistaan, koska keskustelijat yhdistivät jo itse tallennuksen heti tiedon käyttömahdollisuuteen. Suostumuksen merkitys korostui siinä, mihin tietoja saadaan käyttää – ei niinkään siinä, missä tilanteessa ne on kerätty. Jos tietoa on, se tulisi myös käyttää yksilön tai yleisesti tutkimuksen ja ihmisten hyödyksi. Käsittelyperustetta noudatettava suostumusmalli ei itseasiassa vastaa tavallisten ihmisten käsitystä siitä, mihin ja millä tavalla lupaa tulisi kysyä. Nuoret toivoivat useammin suostumuksen kysymistä, kun taas vanhemmat keskustelijat katsoivat, että lupaa ei välttämättä tarvitse kysyä. Samanlainen suuntaus näkyi myös kyselyssä biopankeista ja suostumuksesta (Snell 2017). Nuoret olivat myös innokkaimpia dynaamista suostumusta kohtaan sekä saamaan tietoja itsestään omaan käyttöön. Heidän keskuudessaan myös esiintyi enemmän ajatuksia siitä, että genomitietojen saanti itselle on tallentamisen ja tietojen hyödyntämisen ehto. Omien tietojen hyötykäyttötoiveet eivät kuitenkaan rajoittuneet vain nuoriin. Lähes kaikki halusivat tietää lisää omasta perimästään ja ottaisivat mielellään genomitietoa vastaan.

Genomikeskusta koskevalla viestinnällä on kiire. Keskustelijat toivoivat, että kansalaisille jaettaisiin monipuolista tietoa ennen kuin genomikeskus perustetaan ja ennen kuin tietoja aletaan tallettamaan genomikeskukseen. Muutamassa ryhmässä viitattiin biopankkeihin ja niitä koskevaan viestintään. Koettiin, että niiden suhteen viestintä on tapahtunut takapainotteisesti eikä aina niin, että olisi pidetty huolta siitä, että viesti oikeasti tavoittaa ihmiset.

Lähteet

Aktan-Collan K ym (2013) Psychosocial consequences of predictive genetic testing for Lynch syndrome and associations to surveillance behaviour in a 7-year follow-up study. *Fam Cancer* 12(4):639-46.

Caulfield T ym (2014) A review of the key issues associated with the commercialization of biobanks. *Journal of Law and the Biosciences* 1(1):94–110.

Critchley C ym (2015) The Impact of Commercialisation and Genetic Data Sharing Arrangements on Public Trust and the Intention to Participate in Biobank Research. *Public Health Genomics* 18:160-172.

Krueger R & Casey M (2009) *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research*. Sage.

Prainsack B & Buyx A (2017) *Solidarity in biomedicine and beyond*. Cambridge University Press.

Raivola V ym (2018) Blood donors' preferences for blood donation for research. *Transfusion* 58(7):1640-1646

Snell K (2017) Mitä suomalaiset tietävät biopankeista? *Lääkärilehti* 72(36):1944-1945.

Snell K ym (2012) From Protection of Privacy to Control of Data Streams: A Focus Group Study on Biobanks in the Information Society. *Public Health Genomics* 15(5):293–302.

Snell K & Tupasela A (2012) Mitä mieltä suomalaiset ovat biopankeista? *Duodecim* 128(16):1685-1690.

Tarkkala H (2012) "Se pitää toivoa yllä." Potilaat ja heidän näytteillään tehtävä lääketieteellinen tutkimus vastavuoroisuuden näkökulmasta.

Tupasela A & Snell K (2012) National Interests and International Collaboration: Tensions and Ambiguity Among Finns Towards Usages of Tissue Samples. *New Genetics and Society* 31(4):424-441.

Wellings K ym (2010) Discomfort, discord and discontinuity as data: Using focus groups to research sensitive topics. *Culture, Health & Sexuality* 2(3):255-267.

